

## 「福山型先天性筋ジストロフィーの臨床経過：発育・発達，栄養管理，呼吸管理，合併症，生命予後，死因」研究についてのお知らせ

国立病院機構東埼玉病院では，標記の研究を行なっております。

### 1 実施目的について

福山型先天性筋ジストロフィーの患者さまの症状がどのような経過で進行していくのか，どの時期にどのような治療行為が行われているかを調査します。

### 2 実施内容について

福山型先天性筋ジストロフィーの患者さまが，どのような遺伝子の異常をもち（フクチン遺伝子の変異の型），どのように成長し（発育・発達），どのような経過で飲み込みや呼吸機能の障害が進み（臨床経過），いつごろどのような原因でお亡くなりになったか（生命予後および死因）について，診療録から集計します。患者さま個人を同定できる情報は収集いたしません。

### 3 研究の対象となる方

当院を受診された福山型先天性筋ジストロフィーの患者さまを調査の対象といたします。

### 4 研究責任者

村上 てるみ（国立病院機構東埼玉病院 神経内科医師）

### 5 研究期間

この研究の実施が許可された日から 2020年3月31日までを研究期間とします。

### 6 個人情報およびプライバシーの保護について

この研究では，患者さま個人を同定できるような個人情報は収集いたしません。対象となる患者さま全体での集計のみを行いません。研究成果は学術的な場でのみ公表いたしますが，その際に患者さまの個人が同定できる情報は一切公表いたしません。

この研究についてご質問があるときは，上記の研究責任者までお問い合わせください。